

## Sistema de asistencia terapéutica dirigido a los cuidadores primarios de personas dependientes mayores de 60 años.

Martínez-Alcalá C.I.<sup>1,2</sup>, Ramírez-Salvador, José A.<sup>3</sup>, Pliego-Pastrana, P.<sup>2</sup>, Rosales-Lagarde A.<sup>1,2</sup>,

<sup>1</sup> CONACyT. Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología, México D.F.

<sup>2</sup> Área Académica de Gerontología. Instituto de Ciencias de la Salud, UAEH. Pachuca, Hidalgo.

<sup>3</sup> Área Académica de Computación y Electrónica. Instituto de Ciencias Básicas e Ingeniería, UAEH. Pachuca, Hidalgo.

**Resumen**—La mayoría de los estudios indican que los cuidadores primarios de personas dependientes con el paso de los días van aumentando sus niveles de estrés, depresión y ansiedad, los cuales afectan significativamente su salud. El propósito de este artículo es presentar un sistema de asistencia terapéutica dirigido a familiares y/o cuidadores de personas dependientes mayores de 60 años. El sistema web permite detectar en el cuidador primario el riesgo de enfermedad, ansiedad y depresión mediante la aplicación de la escala Zarit & Zarit, asimismo provee al cuidador una serie de instrumentos prácticos que le ayuden a mejorar su bienestar emocional y su desarrollo personal, así como documentos con información útil.

**Palabras clave**—Cuidadores primarios, Adulto Mayor, Asistencia terapéutica, TIC.

### I. INTRODUCCIÓN

Uno de los cambios relevantes que ha experimentado la población en las últimas décadas, es el incremento en el número de años que en promedio viven las personas [1]. Este hecho trae como consecuencia un aumento en la tasa de población de adultos mayores, y con ello, un aumento considerable de las demandas sanitarias, de hospitalización o de cuidados a domicilio. Es importante, además tener en cuenta que una de las características principales de población adulta mayor es que son más propensas a sufrir un aumento de patologías crónicas no transmisibles, lo que conlleva a un declive físico y psíquico que condiciona su capacidad funcional, siendo cada vez mayor el número de personas dependientes que precisan de cuidados -algunos de ellos especializados- constantes o permanentes [2]. Una persona dependiente es aquella que por motivos de un proceso natural de envejecimiento, enfermedad o discapacidad permanente o temporal, y ligadas a la pérdida de autonomía física, sensorial, mental o intelectual, precisa con carácter permanente la atención de otra persona o requiere de ayuda para realizar las actividades básicas de la vida diaria [3].

Si bien la dependencia y/o discapacidad no es un problema exclusivo de los adultos mayores -pues la dependencia es un fenómeno que afecta a todas las edades- también es verdad que dos terceras partes de las personas con dependencia para las actividades de la vida diaria tienen más de 65 años. Por consiguiente se puede afirmar que hay una clara correlación entre edad y necesidad de asistencia [4]. En nuestra sociedad son numerosos los individuos que realizan la función de cuidadores principales de los adultos mayores dependientes. Este apoyo, proveniente en general de familiares, que son en su gran mayoría mujeres, de edad comprendida entre los 45 y 69 años, los cuales informan no recibir la ayuda de nadie para realizar este trabajo y que se

caracteriza mayoritariamente por no tener una actividad laboral retribuida ni reconocida [5], [6]. El ejercicio de cuidar se podría definir como el comportamiento y acciones que envuelven conocimientos, valores, habilidades y actividades emprendidas en el sentido de suministrar las potencialidades de las personas para mantener o mejorar las condiciones humanas en el proceso de vivir y morir [7]. Para Rivera, el cuidado informal es la atención no remunerada que se presta a las personas con algún tipo de dependencia psicofísica por parte de los miembros de la familia u otros sujetos sin otro lazo de unión ni de obligación con la persona dependiente que no sea el de la amistad o el de la buena vecindad [8].

Del mismo modo, existe un amplio consenso respecto a las repercusiones negativas en la salud y calidad de vida del cuidador primario [9], [10]. La mayoría de los estudios constatan que la presión psicológica y carga laboral a la que están expuestos los cuidadores puede desencadenar en ellos malestares psíquicos (principalmente estrés [11], ansiedad [12] y depresión [13]), aunque también se han descrito repercusiones importantes en otras esferas como la salud física, la baja autoestima, el aislamiento social, la falta de tiempo libre, la calidad de vida o el deterioro de la situación económica, dando lugar a lo que algunos autores han denominado síndrome del cuidador “quemado” o Síndrome de Burnout [3]. Además, está ampliamente reconocido, que la mayoría de las veces, cuidar de un adulto mayor dependiente es una experiencia estresante que puede llegar a desgastar la salud del cuidador, causándole algunos problemas o trastornos de salud crónicos y tener repercusiones negativas para la persona proveedora del cuidado, especialmente en aquellos casos en que el cuidador perciba la situación como altamente demandante y los cuidados se ofrezcan de manera continua (ocupando gran parte del tiempo del cuidador) y prolongada en el tiempo de atención brindada, o sin recibir por ello algún tipo de pago por sus servicios [14].

Por tal motivo, es de vital importancia establecer estrategias que provean al cuidador primario de herramientas que le ayuden a mejorar su salud emocional y psicológica. Es aquí donde las Tecnologías de la Información y Comunicación (TIC) cumplen un papel importante, debido a que dentro del campo de la salud éstas han proporcionado múltiples beneficios, llevando consigo un conjunto de servicios, que tienen como fin mejorar la calidad de vida de las personas dentro de un entorno socialmente aceptable, equilibrado y sano. Entre los beneficios de las TIC dentro del ámbito sanitario se encuentran: a) mejorar la eficiencia en la gestión de recursos

y en los cuidados médicos mediante intervenciones a larga distancia; b) compartir e intercambiar información; c) ayudar a mejorar la equidad en el acceso y d) reducir tiempo en la atención del paciente [15]. El propósito de este artículo es presentar un sistema de asistencia terapéutica dirigido a familiares y/o cuidadores de personas dependientes mayores de 60 años con la finalidad de proporcionar instrumentos prácticos que le ayuden a mejorar su bienestar emocional, calidad de vida y su desarrollo personal. Para ello, este artículo se ha dividido de la siguiente manera: En la sección II se hace mención del perfil del cuidador primario, así como los malestares psicológicos que estos presentan con mayor frecuencia. En la sección III se presenta la metodología con la que se diseñó la solución web y el funcionamiento del sistema. Por último en la sección IV se presentan las conclusiones y trabajos futuros de este trabajo.

## II. PERFIL DEL CUIDADOR PRIMARIO

De acuerdo con la literatura sobre el cuidado a las personas mayores en los hogares, se menciona que el 84% de los cuidadores de mayores dependientes son mujeres. Lo más habitual es que la cuidadora sea la hija (50%) o la esposa o compañera (12%), y en menor medida las nueras (9%); porcentajes que contrastan claramente con los de cuidadores hijos, esposos o yernos, que son del 8%, 5% y 2% respectivamente. Diversas investigaciones han mostrado que los problemas psicológicos más frecuentes en los cuidadores primarios son: las somatizaciones o malestar general, la depresión y la ansiedad. Con respecto a los síntomas depresivos destacan los sentimientos de soledad, la falta de energía, el desinterés por las relaciones sexuales, la excesiva preocupación por la situación que vive la persona cuidadora así como sentimientos de tristeza.

De respecto al género del cuidador, los estudios indican que las mujeres cuidadoras tienden a percibir peor su estado de salud que los hombres cuidadores. Esto se debe a que las mujeres cuidadores experimentan diferentes expectativas en el cuidado de la persona dependiente, lo que provoca una mayor dedicación en tiempo, a diferencia de los hombres cuidadores. Igualmente, las mujeres cuidadores ofrecen formas más intensivas y complejas de cuidado y tienen que equilibrar el cuidado con otras responsabilidades familiares y laborales con más frecuencia que los hombres cuidadores. Es por ello, que a las mujeres cuidadoras las sitúan en un mayor riesgo de padecer consecuencias negativas en torno a su salud [16], [17]. Como se puede ver, las diferencias de género no sólo son evidentes en la proporción de mujeres y hombres que asumen el papel de cuidadores, también existen diferencias en las propias características del cuidado que prestan las mujeres y los hombres, tanto en el tipo de actividades que asumen, como en el tiempo dedicado a cuidar, y además en la repercusiones negativas a su salud.

### A. Necesidades del cuidador primario

En este apartado se describirán algunas necesidades del cuidador primario, con respecto a conocimientos,

asesoramiento y apoyo, que demandan con mayor frecuencia para la ejecución de un mejor cuidado tanto para su familiar como para el mismo. De acuerdo con la revisión de la literatura, las principales necesidades que existen actualmente en los cuidadores informales de adultos mayores dependientes se pueden dividir en: a) necesidades y demandas de información y asesoramiento; b) asesoría en situaciones difíciles del cuidador; d) asesoría emocional y conductual c) necesidades sociales y/o familiares [18]–[20].

En primer lugar, algunos autores identifican como una demanda frecuente de los cuidadores, conocer qué tipo de enfermedad padece el paciente, cuáles son los cambios psicológicos que se producen en la persona cuidada y los modos de afrontamiento de esta nueva situación por parte de los cuidadores. En relación a este último punto, los expertos confirman la existencia de una demanda de orientación acerca de cómo enfrentarse a la idea de que su familiar va a morir en un corto o mediano plazo [18]. Por su parte, en el plano *emocional y conductual*, los cuidadores requieren de temas y de apoyo psicológico sobre el manejo de la depresión, tristeza, frustración o impotencia, al no poder hacer más cosas por el paciente y por su dependencia, y, sobretodo, requieren apoyo para superar la pena moral de saber que el deterioro físico y mental de su paciente es irreversible hasta que ocurra su fallecimiento de éste. Por último, dentro del plano *social y familiar*, las principales necesidades del cuidador se enfocan en cómo manejar las consecuencias de cuidar a una persona adulta dependiente, tales como: la restricción de actividades de ocio y de relaciones sociales (aislamiento), además de cómo manejar la falta de reconocimiento de su labor por parte de otros miembros de la familia, o de la imposición – muchas veces obligada por otros familiares – de asumir su papel como cuidador.

## III. METODOLOGÍA

El modelo metodológico adoptado para el desarrollo del sistema web es denominado enfoque de Diseño Centrado en el Usuario (DCU). Esta metodología es ampliamente aceptada para la creación de aplicaciones y/o sistemas utilizables, que tengan como objetivo satisfacer las necesidades –tanto generales como específicas- de los usuarios [21].

### A. Tecnología utilizada

La tecnología utilizada para el desarrollo del sistema web fue una plataforma colaborativa denominada SharePoint Server. Esta tecnología permite que el sistema sea móvil, fácil de usar y que se pueda tener visibilidad de los recursos en todo momento y en cualquier dispositivo (Ver Fig. 1). Algunas de las características que ofrece esta plataforma son: mejorar la experiencia del usuario, permitir la administración de contenidos y, por último, permitir la creación de herramientas personalizables, adaptables y flexibles. Además, la implementación del sistema se realizó en un ambiente de la nube ([www.ecuidador.com](http://www.ecuidador.com)).

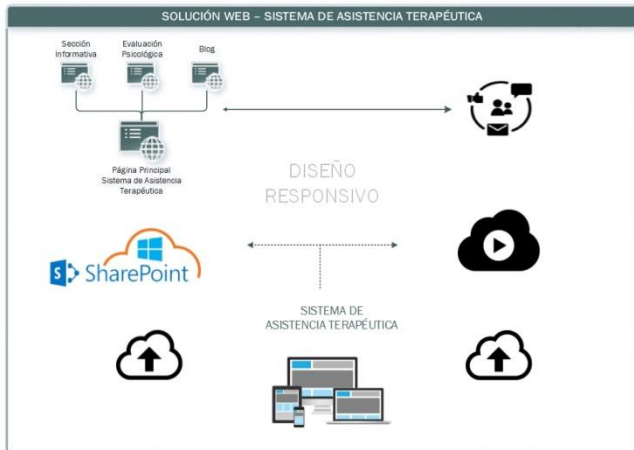


Fig. 1. Esquema conceptual de la tecnología utilizada para la implementación del Sistema de Asistencia terapéutica.

### C. Funcionamiento del sistema de asistencia terapéutica

El sistema de asistencia terapéutica es un servicio web que tiene como objetivo proporcionar orientación a familiares y/o cuidadores primarios que están a cargo de adultos mayores dependientes, para que éstos mejoren su bienestar emocional y su desarrollo personal. El diseño del sistema fue pensado de tal manera que el cuidador primario pueda ingresar en cualquier lugar, momento y utilizando cualquier dispositivo electrónico de transferencia de la información, con acceso a Internet. Este último requerimiento se obtuvo mediante la adopción de diseño responsivo, el cual permite redimensionar y colocar los elementos del servicio web de forma que se adapten visualmente a distintos dispositivos, permitiendo una mejor experiencia del usuario.

El sistema de asistencia terapéutica es un servicio que se encuentra activo las 24 horas del día los 365 días del año y tiene como finalidad lo siguiente: a) Proporcionar un espacio virtual al cuidador primario para fomentar el bienestar emocional y orientación psicológica; b) Propiciar un enlace entre el cuidador y otros cuidadores mediante la integración de un blog en donde se almacenen y discutan los temas abordados y c) Promover el cuidado de la salud mental de los cuidadores primario, mediante la toma de conciencia sobre los efectos que pueden causar el síndrome del cuidador primario. La interacción del cuidador primario dentro del sistema se describe a continuación:

- 1) Página principal: espacio en donde se le da la bienvenida al usuario y se le da una breve reseña de los temas que se abordaran dentro del sistema. Además, cuenta con una opción para que los cuidadores puedan compartir o difundir este espacio en redes sociales o correo electrónico (Ver Fig. 2).
- 2) Sección informativa.- espacio destinado a mostrar información de interés relacionada con los familiares y/o cuidadores primarios. Dentro de esta sección el cuidador tendrá acceso a documentación de apoyo - tanto de carácter científico como de difusión-.

- 3) Evaluación psicológica.- espacio en donde el cuidador podrá responder la escala Zarit & Zarit. En primer lugar, se muestra una breve introducción a dicha escala, en donde se indica el objetivo, la estructura, el tiempo aproximado y las recomendaciones que debe tomar en cuenta el cuidador antes de responder. Posteriormente se presenta la escala, la cual cuenta con 22 preguntas, en donde el cuidador deberá seleccionar una respuesta de acuerdo a una Escala de Likert (donde 1 es nunca y 5 es casi siempre) (Ver Fig. 3 y 4).
- 4) Blog.- espacio en donde se mostrará información periódica de iniciativas y terapias orientadas a los familiares y/o cuidadores primarios. Dentro de este espacio se encontrará habilitada una sección de comentarios, el cual permitirá la comunicación asíncrona entre los usuarios. Asimismo este medio les permitirá a los cuidadores compartir sus opiniones y dudas sobre un mismo tema.

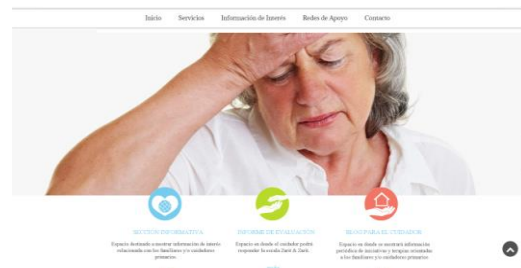


Fig. 2. Página Principal de Sistema de Asistencia Terapéutica



Fig. 3. Ingreso a evaluación psicológica del Sistema de Asistencia Terapéutica



Fig. 4. Evaluación psicológica del Sistema de Asistencia Terapéutica  
Es importante mencionar que los resultados de la fase de evaluación se abordarán y se presentarán en trabajos

posteriores, debido a que el sistema tiene poco tiempo de haber sido implementado en la nube y de haberse dado a conocer a los usuarios.

#### IV. CONCLUSIÓN

De acuerdo con la tecnología y metodología utilizada para la solución web propuesta en este trabajo, se puede asegurar que éste será potencialmente capaz de brindar un soporte de orientación y/o asesoría para los familiares y/o cuidadores primarios, asegurando una mayor versatilidad y cobertura en cualquier momento, lugar y espacio. Al mismo tiempo creemos que esta solución puede ser una estrategia viable para que los cuidadores tomen conciencia de la importancia de mantener una buena salud emocional mientras desempeñan su papel como cuidadores. Como trabajos futuros se plantea llevar a cabo la integración de otras aplicaciones de asistencia para el cuidador, con la finalidad de que este último cuente con más servicios como asesoría médica, nutricional y acceso a redes de apoyo virtuales.

#### RECONOCIMIENTOS

Este trabajo ha sido patrocinado por el Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología (CONACyT) a través del Programa Cátedras CONACyT en las instalaciones del Área Académica de Gerontología del Instituto de Ciencias de la Salud de la Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo (UAEH). Los autores quieren agradecer al Instituto de Atención para las y los Adultos Mayores del Estado de Hidalgo (IAAMEH), sobre todo a la Psic. Patricia Padilla Muñoz por su apoyo en la planeación de las temáticas desarrolladas dentro del sistema. Al mismo tiempo agradecer al Centro de Innovación para el Desarrollo y Capacitación en Materiales Educativos (CIDECA) y particularmente a la Dra. María de los Ángeles Alonso Lavernia por su apoyo en la gestión de alumnos de la Licenciatura en Ingeniería en Sistemas Computacionales y Maestría en Tecnologías de la Información para la educación para la realización de este sistema.

#### BIBLIOGRAFÍA

- [1] M. E. Zúñiga Herrera, D. Vega, and M. E. Mendoza, "El envejecimiento de la población en México," in *Envejecimiento de la Población de México Reto del siglo XXI*, 2004, pp. 19–44.
- [2] Y. Rodríguez-Agudelo, A. Mondragón-Maya, F. Paz-Rodríguez, M. Chávez-Oliveros, and R. Solís-Vivanco, "Variables asociadas con ansiedad y depresión en cuidadores de pacientes con enfermedades neurodegenerativas," *Arch. Neurociencias*, vol. 15, no. 1, pp. 25–30, 2010.
- [3] M. J. López Gil, R. Orueta Sánchez, S. Gómez-Caro, A. Sánchez Oropesa, J. Carmona de la Morena, and F. J. Alonso Moreno, "El Rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud," *Rev. Clínica Med. Fam.*, vol. 2, no. 7, pp. 332–334, 2009.
- [4] "Marco conceptual del Censo de Población y Vivienda. Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI)." p. 189, 2000.
- [5] G. Pimenta, M. da Costa, L. Gonçalves, and A. Alvarez, "Perfil del familiar cuidador de mayores dependientes en un ambiente familiar en la ciudad de Oporto, Portugal" "Profile of the caregiver of dependent elderly family members in a home environment in the city of Porto, Portugal," *Rev. Esc. Enferm. USP.*, vol. 43, no. 3, pp. 609–14., 2009.
- [6] C. J. Golics, M. K. Azam Basra, A. Y. Finlay, and S. Salek, "El impacto de la enfermedad en los familiares: un aspecto crítico de la atención médica" "The impact of disease on family members: a critical aspect of medical care," *J. R. Soc. Med.*, vol. 106, no. 10, pp. 399–407, 2013.
- [7] J. Larbán Vera, "Ser Cuidador: El Ejercicio de Cuidar," *Soc. Española Psiquiatr. y Psicoter. del Niño y del Adolesc.*, vol. 50, p. 55, 2010.
- [8] J. Rivera, "Redes familiares en el cuidado del anciano con demencia. Analisis evolutivo de un estudio poblacional," Madrid Cons. Económico y Soc. Comunidad Madrid, 2001.
- [9] M. Crespo López and J. López Martínez, El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa "Cómo mantener si bienestar," Instituto . 2007.
- [10] N. Flores, C. Jenaro, L. Moro, and R. Tomsa, "Salud y calidad de vida de cuidadores familiares y profesionales de personas mayores dependientes : estudio comparativo," *Eur. J. Investig. Heal.*, vol. 4, no. 2, pp. 79–88, 2014.
- [11] M. P. M. Aranda and B. B. G. Knight, "La influencia de la etnia y la cultura en el estrés del cuidador y el proceso de afrontamiento: una revisión y análisis sociocultural" "The influence of ethnicity and culture on the caregiver stress and coping process: a sociocultural review and analysis.," *Gerontologist*, vol. 37, no. 3, pp. 342–354, 1997.
- [12] R. Mahoney, C. Regan, C. Katona, and G. Livingston, "La ansiedad y la depresión en los cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer de la familia: el estudio LASER-AD" "Anxiety and depression in family caregivers of people with Alzheimer disease: the LASER-AD study.," *Am. J. Geriatr. Psychiatry*, vol. 13, no. 9, pp. 795–801, 2006.
- [13] D. Gallagher, J. Rose, P. Rivera, S. Lovett, and L. Thompson, "La prevalencia de la depresión en los cuidadores familiares" "Prevalence of depression in family caregivers.," *Gerontologist*, vol. 29, no. 4, pp. 449–56, 1989.
- [14] A. I. P. Portero, "Burnout en cuidadores principales de pacientes con Alzheimer: el síndrome del asistente desasistido," *An. Psicol.*, vol. 14, no. 1, p. 83, 1998.
- [15] D. Haluza and D. Jungwirth, "TIC y el futuro de la salud: aspectos de la promoción de la salud" "ICT and the future of health care: aspects of health promotion," *Int. J. Med. Inform.*, vol. 84, no. 1, pp. 48–57, 2015.
- [16] M. Morris, "Comunidad de atención y el cuidado de investigación: Un documento de síntesis" "Gender-Sensitive home and community Care and caregiving research: A synthesis paper," 2001.
- [17] M. Navaie-Waliser, A. Spriggs, and P. Feldman, "Cuidado informal. experiencias diferenciales por género" "Informal caregiving. Differential experiences by gender," *Med. Care*, vol. 40, no. 12, pp. 1249–59., 2002.
- [18] K. Stajduhar, L. Funk, C. Toye, G. Grande, S. Aoun, and S. Tood, "Parte 1: Basado en el hogar cuidado familiar al final de la vida: una revisión exhaustiva de la investigación cuantitativa publicada (1998-2008)" "Part 1: Home-based family caregiving at the end of life: a comprehensive review of published quantitative research (1998-2008)," *Palliat. Med.*, vol. 24, no. 6, pp. 573–593, 2010.
- [19] S. Alcione Leite, H. Jorge Teixeira, M. J. Cardoso Teixeira, and S. Freitas, "Las necesidades de los cuidadores informales de personas mayores que viven en el hogar: una revisión integradora" "The needs of informal caregivers of elderly people living at home: an integrative review," *Scand. J. Caring Sci.*, vol. 27, no. 4, pp. 792–803, 2013.
- [20] Y. Hirakawa, M. Kuzuyab, H. Enokic, and U. Kazumasa, "Las necesidades de información y fuentes de los cuidadores de los pacientes de edad avanzada de hogar" "Information needs and sources of family caregivers of home elderly patients," *Arch. Gerontol. Geriatr.*, vol. 52, no. 2, pp. 202–205, 2011.
- [21] C. I. Martínez-Alcalá, M. Muñoz, and J. Monguet-Fierro, "Diseño y personalización de sistemas de telemedicina" "Design and Customization of Telemedicine Systems," *Comput. Math. Methods Med.*, vol. 2013, no. Article ID 618025, p. 16, 2013.